

ICF perspektivet på rehabilitering av temporær og kronisk funksjonshemning ved Beitostølen Helsesportsenter

***Endringer i funksjon og tilfredshet med livet i løpet
av og etter rehabiliteringsopphold.***

**Obligatorisk skriftlig oppgave ved
Det Medisinske Fakultet UiO
2011
Hilde Feiring og Ingeborg Storaas
Kull v-07
Veileder: Nada Andelic**



Abstract

Background: The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is created by the WHO in purpose to get an universal classification of health, independent of diagnosis. The model is emphasizing on how people with physical disability are functioning in a biopsychosocial context. In this research we have used the ICF perspective to look at rehabilitation of chronic and temporary physical disability at Beitostølen Helsesportsenter (BHSS). More concretely, the aims of the study were to describe the disability across the different diagnosis and to evaluate if functioning and quality of life change during and after rehabilitation stay at BHSS. ,

Methods: Nine informants admitted to a rehabilitation stay at BHSS volunteered to join our study. We linked the physical and emotional functions, daily activities and social contact domains of the COOP/WONCA chart to the ICF components of body functions, activities and participations. We used Visual Analog Scale for the assessment of satisfaction with life. The results were analyzed by use of SPSS.

Results: Before admission to BHSS, the function, activity, participation and satisfaction with life values were slightly reduced. The group in total reported an improvement in functioning during their stay at BHSS. Four weeks after homecoming they reported deterioration in physical and emotional functions and social contacts, but higher level of daily activities. Satisfaction of life was not influenced by the BHSS stay.

Conclusion: The ICF as a conceptual model for describing disability across the different diagnoses is most likely useful. The rehabilitation stay seems to have positive effect on different aspects of health, but for many attendants it's difficult to maintain the improvements at home. Due to the fact that only few participants were included the results can not be generalizable. Therefore we recommend replicating the study on a bigger population.

Forord

Dette dokumentet er en prosjektoppgave, som er et obligatorisk arbeidskrav på profesjonsstudiet i medisin. Valg av oppgave bunner i en felles interesse for betydningen av fysisk aktivitet som ledd i medisinsk behandling.

Prosessen begynte i mai 2010, da vi bestemte oss for å skrive prosjektoppgave innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering med BHSS som utgangspunkt. I august 2010 dro vi til Beitostølen Helsesportsenter for et 4 ukers praksisopphold. De to første ukene var vi med som hjelpeinstruktører for en gruppe med unge voksne. Dette gav oss muligheten til et godt innblikk i praktisering av helsesport og organisering av en hverdag ved BHSS. I tillegg til å være hjelpeinstruktører, gjennomførte vi en undersøkelse på brukerne i gruppen ved to anledninger, samt 4 uker etter endt opphold. Vi fikk også anledning til å begynne og skrive på selve oppgaven.

Veilederen vår på universitetet er Nada Andelic, overlege/PhD på klinikk for kirurgi og nevrofag, Avd for fys.med. og rehab Ullevål. Hun har bidratt med god hjelp og motivasjon under hele prosessen. Vi takker for samarbeidet. Vi ønsker også å takke BHSS og spesielt Bodvar Sonstad, Atle Myklebust og Inge Morisbak for god tilrettelegging og gjestfrihet. Vi vil også gjerne takke stiftelsen Sophies Minde for stipendet, som gjorde det økonomisk mulig for oss å gjennomføre et 4 ukers praksisopphold ved BHSS. Til sist er vi takknemlige for at brukerne brukte av sin tid til å delta i vårt prosjekt og for at vi fikk muligheten til å bli kjent med dem.

Innhold

1	Innledning.....	6
1.1	Bakgrunn for valg av oppgave	6
1.2	Problemstillingen	6
1.3	Avgrensning og presisering av problemstilling	7
2	Bakgrunn	7
2.1	Fysikalsk medisin, rehabilitering og habilitering	7
2.2	Definisjoner	7
2.2.1	Temporær og kronisk funksjonshemming/nedsatt funksjonsevne.....	8
2.2.2	Rehabilitering og habilitering	8
2.3	Rehabilitering og offentlige prioriteringer	8
2.4	Helsesport/tilpasset fysisk aktivitet	9
2.5	Rehabiliteringsinstitusjoner.....	10
2.5.1	Helsesportsentre.....	10
2.6	Beitostølen helsesportsenter	10
2.6.1	Generelt om BHSS.	10
2.6.2	BHSS- historikk og Erling Stordahl!	11
2.6.3	Aktiviteter	11
2.7	ICF.....	12
2.7.1	Om ICF	12
2.7.2	ICF som teoretisk modell	12
2.7.3	ICF som klassifikasjons- og kodesystem	13
2.7.4	Kjernesett.....	15
2.7.5	ICF og BHSS	15
2.8	Intervensjonen.....	16
2.9	Om diagnosegruppene	16
2.9.1	Epilepsi	16
2.9.2	Asbergers syndrom.....	17
2.9.3	Cerebral Parese.....	17
2.9.4	Dystrofia myotonica	17
2.9.5	Spondylolistese.....	18
2.9.6	Funksjonell skoliose og benlengdeforskjell	18
2.9.7	Apopleksi	18
2.9.8	Hjernesvulster	18
2.9.9	Traumatiske hodeskader	19
2.9.10	Tilleggsproblemer	19

3	Metode	20
3.1	Generelt om kvantitativ metode.	20
3.2	Utvalg	20
3.3	Instrumentene.....	21
3.3.1	COOP/Wonca	21
3.3.2	VAS skala	22
3.4	Prosedyre for innsamling av data	22
3.5	Bearbeiding av data.....	22
4	Resultater	23
5	Diskusjon.....	27
6	Feilkilder	29
7	Etiske betraktninger.....	30
8	Konklusjon.....	30
9	Reference list	30
10	Vedlegg	36

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av oppgave

Som medisinstudent skal man i løpet av studiet levere en prosjektoppgave. Arbeidet skal tilsvare 18 studiepoeng, ca 3 måneders studietid. Formålet med prosjektoppgaven er at studenten skal kunne fordype seg i et fagområde studenten selv er interessert i og få innsikt i hvilke metoder som benyttes på et spesifikt fagfelt. Videre skal studenten selv erfare hvordan det er å hente inn og kritisk vurdere informasjon og/eller medisinsk data, samtidig som den får trening i å fremstille dette skriftlig.

Vårt valg av oppgave innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering bygger på en felles interesse for idrett og friluftsliv. Vi har begge drevet aktivt med idrett og også brukt mye av vår fritid på fjell og andre friluftslivsaktiviteter. Å bruke fysisk aktivitet og friluftsliv som ledd i behandling av sykdom/rehabilitering, syntes vi var et spennende område innen medisinen som vi ønsket å utvide vår kunnskap om. Vi ønsket også mer generell innblikk i fysikalsk medisin, et område som får forholdsvis lite undervisningstid på studiet. Ved å skrive oppgave innefor dette fagfeltet på Beitostølen Helsesportsenter (BHSS), fikk vi mulighet til å kombinere idrettsinteresse med medisin og behandling. Vi ønsket samtidig å få et nært innblikk i helsesport, og var nysgjerrige på om det å drive fysisk aktivitet for dem med funksjonshemning gir økt livskvalitet, da dette er noe vi selv synes å oppleve som funksjonsfriske.

Kort om oss: Vi er to jenter fra kull V-07 på medisinstudiet ved Universitetet i Oslo. Begge har årsstudium i idrett fra Norges Idrettshøgskole og det var i løpet av dette året, som ledsagere på Ridderrennet, at vi fikk vårt første møte med BHSS. Hilde har satset aktivt på langrenn samtidig som hun har spilt fotball. Ingeborg har drevet mye med håndball og volleyball. Utenom dette har vi begge prøvd flere ulike idretter og friluftslivsaktiviteter. Begge to var interessert i å bruke BHSS som et utgangspunkt for prosjektoppgaven, og etter noen informerende møter med veileder bestemte vi oss for å samarbeide om oppgaven.

1.2 Problemstillingen

Etter god veiledning fra fagpersonell både ved BHSS og veilederen vår på Universitetet i Oslo, kom vi frem til en egnet problemstilling. Problemstillingen vår er "ICF perspektivet på rehabilitering av temporær og kronisk funksjonshemning ved Beitostølen Helsesportsenter. Endringer i funksjon og tilfredshet med livet i løpet av og etter rehabiliteringsopphold."

ICF er en internasjonal klassifikasjon utgitt av WHO som tar utgangspunkt i funksjon, funksjonshemning og helse uavhengig av diagnose. Modellen fokuserer på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene, noe som er helt i tråd med BHSS visjon "aktivitet og deltakelse gjennom livet". ICF - modellen har fått kritikk for at den overser den subjektive dimensjonen av funksjonshemning som varierer mellom ulike individer.

Vi tror at et opphold ved BHSS gir en bedring i funksjon og økt aktivitet og deltakelse, samtidig med en tilsvarende økning i selvopplevd tilfredshet med livet. Vi baserer det på en studie fra 2008, som viser at både psykisk og fysisk funksjon bedres i løpet av et rehabiliteringsopphold ved BHSS (1). Det ble i den studien funnet nedsatt mental

og fysisk funksjon ved start, hvorav kroppslig smerte og følelsesmessige faktorer dominerte. Begge momenter forbedret seg i løpet av oppholdet, og den oppnådde fysiske effekten vedvarte 3 måneder etter endt opphold (1). Det er fra tidligere gjennomført flere prosjektoppgaver av medisinstudenter på BHSS som har sett på fysisk aktivitet og livskvalitet for ulike diagnosegrupper. Alle peker i retning av at man får en positiv effekt av rehabiliteringsoppholdet (2, 3).

Formålet med prosjektoppgaven blir å beskrive kronisk og temporær funksjonshemming ut i fra ICF perspektivet og se nærmere på om funksjon og tilfredshet med livet (som et aspekt av livskvalitet) endrer seg hos funksjonshemmede i løpet av og etter oppholdet ved BHSS. Beskrivelse av fremgangsmåte og verktøy i denne sammenheng kommer under metodekapittelet.

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Vi bruker ICF som teoretisk modell for beskrivelse av funksjonshemming (dvs funksjonsavvik, aktivitetsbegrensninger og deltagelsesinnskrenkninger) på tvers av diagnosegruppene ved å linke et funksjonsmål til de respektive ICF nivåene ved innleggelse og utskrivelse fra BHSS samt 4 uker etter oppholdet. For nærmere kartlegging av den subjektive dimensjonen av kronisk og temporær funksjonshemming bruker vi tilfredshet med livet på de samme oppfølgingstidspunktene der deltakerne på en VAS-skala skal evaluere egen opplevd tilfredshet med livet.

2 Bakgrunn

2.1 Fysikalsk medisin, rehabilitering og habilitering.

Fysikalsk medisin og rehabilitering søker ved sitt arbeid å forebygge funksjonstap og fremme funksjon, aktivitet og deltakelse hos personer med akutte og kroniske lidelser i muskel-/skjelettsystemet, nervesystemet, sirkulasjonssystemet samt kreftsykdommer og kroniske smerter. Spesialiteten bygger på å kartlegge kroppsstruktur-/funksjon, aktivitet, deltakelse, personlige faktorer og omgivelsesfaktorer ved klinisk undersøkelse og supplerende undersøkelser (4). Det inngår mange fagfelt i et slikt arbeid, og et tverrfaglig team er et nødvendig verktøy for å utføre spesialisert medisinsk rehabilitering. Den største utfordringen blir derfor ofte samhandling mellom de ulike tjenestene (5).

Direkte oversatt betyr rehabilitering å gjenvinne verdighet (6). Rehabilitering som virksomhet startet etter 2.verdenskrig, men da under navnet attføring. Rehabiliteringsbegrepet var beholdt oppfølging av landssvikere, og ingen andre ville identifiseres med dette. Attføring i medisinsk forstand ble først erstattet med begrepet rehabilitering utover 1990-tallet, da attføring ble brukt om rehabilitering i mer yrkesrettet forstand (7).

2.2 Definisjoner

2.2.1 Temporær og kronisk funksjonshemming/nedsatt funksjonsevne

Det er ingen entydig akseptert definisjon av funksjonshemming eller nedsatt funksjonsevne. Avgrensningen er ulik alt etter hvilke perspektiv man ser det fra, og dette har gitt grobunn for diskusjon om begrepet. Grønvik beskriver fem ulike definisjoner, henholdsvis funksjonell, sosial, subjektiv, administrativ eller miljømessig funksjonshemming (8). Videre diskuteres det om en funksjonshemming er synonym med nedsatt funksjonsevne, eller om man kan ha nedsatt funksjonsevne uten å være funksjonshemmet, og om man eventuelt blir det fordi samfunnet ikke kan tilrettelegge godt nok (9). I Helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009) defineres funksjonshemming som:

”Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon. Funksjonsnedsettelsen kan oppstå som følge av ulike tilstander eller sykdommer, men er ingen sykdom i seg selv” (10).

I Stortingsproposisjon 1 (2007-2008) defineres nedsatt funksjonsevne omtrent på samme måte:

”Med nedsatt funksjonsevne forstås her tap eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syn- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelser pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer. Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonshemming oppstår først når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon” (11).

2.2.2 Rehabilitering og habilitering

Begrepets omfang har vært omdiskutert i lengre tid, og flere definisjoner har oppstått de siste tiår i farvannet av dette (12). I følge helsedirektoratet er målet med habilitering og rehabilitering at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i samfunnet på egne premisser (13). De definerer habilitering og rehabilitering som tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (14). Man snakker om habilitering hvis skaden eller tilstanden er medfødt og om rehabilitering hvis den derimot er ervervet. I mange sammenhenger brukes rehabilitering som en samlebetegnelse for både habilitering og rehabilitering. Med utgangspunkt i en slik definisjon medfører rehabilitering ikke bare medisinsk/fysisk behandling, men også tilrettelagt deltakelse i fritidsmiljø, arbeidsliv, skole og utdanning. Dette stiller igjen krav til samarbeid mellom ulike fagmiljø.

En måte å se på rehabiliteringsvirksomheten er at den enkelte skal lære å leve med sin funksjonshemming. Å lykkes med målene sine, forutsetter motivasjon. Det er en prosess som utføres av personen selv, assistert av fagfolk. Som hjelp i prosessen utarbeides det overordnede mål og delmål i et samarbeid mellom pasient og fagpersonell (15).

2.3 Rehabilitering og offentlige prioriteringer

Rehabilitering er noe det satses på fra regjeringens side. Man ønsker å styrke faglig kvalitet og status. Det har vært en økning i ressursbevilgninger til både regionale

helseforetak, til kommunene og til kjøp av rehabilitering hos private rehabilitering og opptreningsinstitusjoner (5). Det er ønskelig fra regjeringens side at rehabiliteringsprosessen skal planlegges ut ifra brukerens individuelle behov og med klare mål (5). Soria-Moria-erklæringen slår fast at alle med behov for habilitering og rehabilitering skal få det (16). Som et resultat av slike lovnader følger en innsats for å kartlegge og beskrive personens rehabiliteringspotensiale via opptrening av restfunksjon, tilrettelegging av varig funksjonshemning, samt tilpassning av hjelpemidler (17). Da dette er klarlagt, kan det i noen tilfeller være hensiktsmessig å, i større grad, ha fokus på å bevare restfunksjon enn å gjenvinne tapt funksjon. Rehabilitering utøves på alle nivåer av helsetjenesten (4). Kommunene har et lovpålagt ansvar, i medhold av kommunhelsetjenesteloven, for å identifisere de som trenger rehabilitering og videre å tilby utredning og oppfølging samt koordinere prosessen. Kommunene står fritt i hvordan de vil organisere tjenestene, men plikter å tilby offentlig lege-, fysioterapi-, og sykepleietjenester (18). Ergoterapeuter, psykolog og sosionom må enkelte kommuner samarbeide om for å kunne tilby. Kulturetaten kan spille en viktig rolle med tanke på sosial rehabilitering (19). Statens styring av rehabilitering trer i kraft gjennom lokale helseforetak. Spesialisthelsetjenesten ved sykehusene har ansvar for spesialisthelsetjenester, blant annet rehabilitering, og oftest starter rehabiliteringsprosessen her. Ulike tverrfaglige team tar hånd om ulike målgrupper, samt at de opprettholder kontakten med kommunene (19). I tillegg til kommunale og fylkeskommunale tilbud, finnes det et stort antall opptreningsinstitusjoner, spesielle helseinstitusjoner og kompetansemiljø/enheter som tilbyr kortvarige opphold som inngår i den enkeltes rehabiliteringsprosess. Noen av disse er private, men har egne avtaler med det offentlige. Herunder finner vi blant annet Beitostølen helsesportsenter som er privat, men som har avtale med Helse Sør-Øst RHF (7).

2.4 Helsesport/tilpasset fysisk aktivitet

Helsesport eller tilpasset fysisk aktivitet (TFA) viser seg å være et nyttig virkemiddel i rehabilitering, og forskning viser til at det også kan være med på å heve livskvaliteten (7). Erlings Stordahl og helseminister Karl Evang var av pionerene innen helsesport, og mye takket være dem, spesielt førstnevnte, stod verdens første helsesportsenter klart på Beitostølen i 1970. Fysisk aktivitet har etter hvert fått en berettiget plass i kunnskapsbasert medisin, og i rehabilitering er det blitt et nøkkelredskap (7).

TFA gir:

- Fysisk trening: utholdenhet, koordinasjon, styrke, ferdighet
- Psykisk trening: trivsel/glede, trygghet, motivasjon, selvaktelse
- Sosial trening: samvær/vennskap, få/gi erfaringer, kommunikasjon, gruppefunksjon. (7).
- Aktiviteten kan foregå i store grupper, mindre grupper eller individuelt.
- Aktivitetstilbudet innebærer: (7)
 - Aktivitet utendørs tilpasset årstiden, friluftsliv på snø, is, skog, fjell og vann
 - Svømming og andre bassengaktiviteter
 - Gymnastikksal, sirkeltrening, helsedans, ballspill, lek
 - Temaorientert undervisning som kostholdsundervisning, treningslære
 - Fysioterapi: øvelser til ulike kroppsdeler/muskelgrupper, tøying

- Samtalegrupper/på tomannshånd: røykestopp, motivasjon (sosionom), trygdeforhold, bolig, økonomi og yrkesrettet attføring.
- Legekonsultasjoner med endring av medikamenter.
- Arbeidsfysiologiske tester.
- Fritidsaktiviteter: forming, bingo m.m

2.5 Rehabiliteringsinstitusjoner

Det finnes om lag 50 opptrenings – og rehabiliteringsinstitusjoner som er private. Finansieringsansvaret for disse ble i 2006 overført fra Rikstrygdeverket til Regional Helseforetak, og de inngår i som en del av spesialisthelsetjenesten. Til sammen utgjør de 50 institusjonene en betydelig ressurs innen rehabilitering (20). Rehabiliteringsinstitusjonene har gradvis blitt underlagt mer byråkratisk kontroll. I dag skal alltid søknad sendes fra en lege. Det er best dekning i helseregionene Øst, Midt og Nord (7).

2.5.1 Helsesportsentre

Av de 50 opptrenings – og rehabiliteringsinstitusjonene er det to helsesportsentre i Norge, Beitostølen helsesportsenter og Valnesfjord helsesportsenter. Helsesportsentrene gir tilbud til et mangfold av brukere med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel(7). På helsesportsentrene er dette tatt i bruk for å øke brukernes fysiske, psykiske og sosiale funksjon. Bemanningen er mangfoldig. Teamet består av idrettspedagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, sosionomer, spesialpedagoger, aktivitører/fritidsledere, rideinstruktører, leger og psykologer. Når det tverrfaglige teamet fungerer og utfyller hverandre, kan man til sammen utgjøre mye for å lykkes med brukerens planer og målsettinger (7).

2.6 Beitostølen helsesportsenter

2.6.1 Generelt om BHSS.

Beitostølen helsesportsenter er en frittstående stiftelse som har rehabilitering av barn og voksne med temporære og kroniske funksjonsnedsettelse som arbeidsområde og fagfelt. Hvert år yter ca 700 deltakere godene av et opphold her, der hovedvirkemiddelet i rehabiliteringen er tilpasset fysisk aktivitet/helsesport. Senterets visjon er "aktivitet og deltakelse gjennom livet" (12). Gjennom trygg faglig forankring i et medisinsk og pedagogisk miljø, er målsettingen å stimulere til fysisk, sosial og kulturell aktivitet og deltakelse (12). Studenter fra Norges Idrettshøgskole og flere andre utdanningsinstitusjoner inngår i staben og bidrar til utveksling av kompetanse, utvikling og erfaring. BHSS har tre viktige virksomhetsområder: brukere, utdanning og forskning og utvikling, men brukertilbudet vil alltid være i sentrum (12). BHSS har alltid hatt en mer idrettspedagogisk forankring enn VHSS. Spesielt har mangeårig samarbeid mellom BHSS og Norges Idrettshøgskole, gitt bidrag i denne sammenheng (7).

BHSS og VHSS er landsdekkende institusjoner. I hovedsak er inntaksområdet geografisk fordelt der VHSS tar hånd om de tre nordligste fylkene og BHSS Sør-Norge, mens de deler på inntak fra Trøndelagsfylkene. Opphold på BHSS og VHSS søkes av lege, og det er visse krav til hva søknaden bør inneholde. Folketrygden for dekning av opphold inntil fire uker dersom det bekreftes av lege at oppholdet er avgjørende for pasientens videre sykdom og funksjonsevne (7). Behandlingstilbudet

er et fjerdelinjetilbud, der pasientene er ferdig diagnostisert i første og andrelinje tjenesten, noen har også vært inntatt i tredje linjetjenesten, på Sunnaas sykehus. Det finnes noen brukergrupper som det er vanskelig å tilby rehabilitering ved helsesportsentre. Det gjelder blant annet alkoholikere, pasienter med alvorlige psykiske lidelser eller uttalte hukommelse og orienteringsproblemer og personer med uttalte hud – eller hårproblemer. Selvfølgelig vil også pasienter med primært behov for hvile og rekonvalesens også ha begrenset utbytte av et opphold på helsesportsenter.

2.6.2 BHSS- historikk og Erling Stordahl!

Den største initiativtakeren til Beitostølen Helsesportsenter var Erling Stordahl og mye takket være han stod verdens første helsesportsenter ferdig på Beitostølen i 1970. Han ble også senterets leder de første 24 årene, hvor hans erfaring, livsfilosofi og iderikdom preget senterets utforming (12). Erling Stordahl ble blind som 13-åring, men til tross for det, hadde mange jern i ilden. Han var både musikant og idrettsaktivist og ikke minst en foregangsmann for integrering av funksjonshemmede (21).

Erling Stordahl ønsket å dele sine erfaringer med alle andre som på en eller annen måte følte funksjonelle hindringer i sine liv. Gjennom sitt enorme engasjement klarte han å skape entusiasme om opprettelse av et helsesportsenter, som skulle bli en ny type rehabilitering i norsk helsevesen. Forut for dette hadde han tatt initiativ til skikurs for blinde (1962), ridderrennet (1964), ride – og naturfagskurs og ulike tverrfaglige seminarer. På en unik måte klarte han å skape kontakter mellom myndighetspersoner og frivillige og dette skapte et bredt engasjement som støttet ideen hans om et helsesportsenter. Institusjonen ble reist som følge av innsamlede midler via Norske Lions landsdekkende og tv-aksjonen "Røde Fjær" i 1966. Driften av senteret ble sikret ved at helsesportssenteret ble godkjent med hjemmel i Lov om sykehus av 19.juni 1969, og driftsutgiftene ble dekket i sin helhet med hjemmel i Lov om folketrygd av 28.februar 1967 (§ 5-20) (12).

2.6.3 Aktiviteter

BHSS ligger i naturskjønne omgivelser i Øystre Slidre, og har derfor et glimrende utgangspunkt for et bredt spekter av friluftaktiviteter både sommer som vinter. Senteret disponerer også egne gymsaler, svømmebasseng og terapibasseng. Mulige aktiviteter ved BHSS:

- Gymnastikk
- Basseng (12,5m med 34°C og 25m med 28°C)
- Avspenning
- Medisinsk treningsterapi
- Ridning
- Ski (også alpint ved hjelp av krykkeski, sitski e.l.)
- Pigging (rullestol, is – og snø)
- Sykling (singel, tandem, 3-hjul, samt armsykling)
- Friidrett
- Roing/padling
- Turgåing/løping/buk av spark og rullestol
- Bueskyting
- Orientering/terrengleker
- Ballspill

- Klatring (innendørs klatrevegg)
- Friluftsliv

Hver enkelt bruker får en individuell plan i forhold til brukerens egne målsettinger, som er utarbeidet i samarbeid med idrettspedagog og/eller fysioterapeut. Treningen består av flere økter daglig med ulike aktiviteter.

2.7 ICF

2.7.1 Om ICF

Det finnes i dag et stort antall klassifikasjonssystemer. Det er et problem at disse ikke er standardiserte, og ikke har en felles referanseramme. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) er en internasjonal klassifikasjon utgitt av verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001. Dette er en videreføring av ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) som ble offentliggjort av WHO i 1980 (22). I motsetning til ICD (International Classification of Disease) legges hovedvekten ikke på sykdom og diagnose, men på funksjon. ICF modellen fokuserer på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene med hovedvekt på kroppsfunksjoner, aktivitet og deltagelse (23). ICF tar hensyn til det sosiale aspektet av funksjonshemning, uten å se det utelukkende som en ren medisinsk eller biologisk dysfunksjon (24). ICF og ICD er ikke motsetninger men skal utfylle hverandre. Sosial og helsedirektoratet har ansvaret for å implementerte ICF i Norge (23). For dette arbeidet er det opprettet en tverrfaglig nasjonal referansegruppe som ledes av direktoratet. KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren) har sekretariatsfunksjon for denne gruppen (25). Målet er at ICF skal være et standardisert system slik at dette skal bli grunnlaget for et felles tverrfaglig fagspråk som skal gjelde for klinisk praksis, offentlige tiltak, forskning, statistikk, undervisning og internasjonal virksomhet (23).

Det er gjort et stort utviklingsarbeid for å utarbeide nasjonalt tilpassede brukerveiledninger, men det gjenstår fortsatt et stort behov for utvikling, drift og brukerveiledning før praktisk anvendelse av ICF kan utføres på alle de nevnte områdene (25).

2.7.2 ICF som teoretisk modell

DEFINISJONER BRUKT I ICF

Kroppsfunksjoner er organsystemenes fysiologiske funksjoner, inklusive mentale funksjoner.

Kroppsstrukturer er anatomiske deler av kroppen, som organer, lemmer og deres enkeltdeler.

Avvik er problemer ved kroppsfunksjoner og -strukturer, som ved feil eller tap av betydning.

Aktiviteter er et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger.

Deltagelse er å engasjere seg i en livssituasjon.

Aktivitetsbegrensninger er vanskeligheter en person kan ha ved å utøve aktiviteter.

Deltagelsesinnskrenkninger er problemer en person kan oppleve ved deltagelse.

Miljøfaktorer utgjør til sammen de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv (25).

Den teoretiske ICF modellen bygger på et begrepsapparat for å beskrive og forstå helse. Den er flerdimensjonal og omfatter to hovedkategorier: Funksjon og funksjonshemming er den første kategorien. Denne inkluderer kroppens funksjon og struktur, samt aktivitet og deltagelse som individ og i forhold til medmennesker. Den andre kategorien tar hensyn til konteksten, hvordan miljøfaktorer og personlige faktorer påvirker en persons helse og funksjon (25).

Funksjon og funksjonshemming oppfattes som komplekse dynamiske interaksjoner mellom helsetilstander (sykdommer, lidelser, skadetilstander osv) og kontekstuelle faktorer (figur 1). Helse sees dermed som en integrasjon av både biologiske, individorienterte og sosiale faktorer, helt i tråd med en biopsykososial tilnærming. Ulike miljøer kan ha svært forskjellig virkning på samme person med en gitt helsetilstand. Miljøfaktorer innebærer hemmende eller fremmende virkning av særtrekk ved den fysiske, sosiale og holdningsmessige omverden. Samfunnet kan hemme et menneskes utførelse av aktiviteter eller deltagelse fordi det enten skaper hindringer (for eksempel utilgjengelige bygninger) eller ved mangel på fremmende faktorer (for eksempel ved utilgjengelighet av tekniske hjelpemidler) (25). Personlige faktorer er av stor betydning for funksjon, og er en viktig del av den teoretiske modellen, men klassifiseres ikke av ICF. Årsaken til dette er at store samfunnsmessige og kulturelle forskjeller i oppfatningen av personlige faktorer gjør dem lite egnet for registrering i klassifikasjonen. Vi ser her at den teoretiske modellen og selve klassifikasjonen ikke er helt identiske, slik at det er viktig å skille mellom disse to aspektene av ICF (25).



Figur 1. Vekselvirkninger mellom helsetilstander, helsefaktorer og helserelaterte faktorer. (Personlige faktorer klassifiseres ikke av ICF. Helsetilstand klassifiseres av ICD-10 (25).)

2.7.3 ICF som klassifikasjons- og kodesystem

ICF er bygget opp av et hierarkisk system av kategorier med underkategorier som hver har sine egne koder. ICF er i første nivå inndelt i fire delklassifikasjoner: kroppsfunksjoner (b), kroppsstruktur (s), aktiviteter og deltagelse (d), og miljøfaktorer (e: environment). Disse overordnede dimensjonene deles videre opp i nummererte kapitler som tar for seg mer spesifikke områder av de overordnede nivåene. (Tabell 1) Ytterligere underinndeling gir økende grad av detaljnivå (25).

Kroppsfunksjoner	
Kapittel 1	Mentale funksjoner
Kapittel 2	Sansefunksjoner og smerte
Kapittel 3	Stemme og talefunksjon
Kapittel 4	Kretsløps-, blod-, immun- og respirasjonsfunksjoner

Kapittel 5	Indresektoriske funksjoner, fordøyelses- og stoffskiftefunksjoner
Kapittel 6	Urinsystemets funksjoner, kjønnsfunksjoner og forplantning
Kapittel 7	Nerve-, musker-, skjelett- og bevegelsesfunksjoner
Kapittel 8	Hudens og tilhørende strukturers funksjon
Kroppsstrukturer	
Kapittel 1	Nervesystemets strukturer
Kapittel 2	Øye- og ørestrukturer og tilhørende strukturer
Kapittel 3	Stemmestrukturer og taledannende strukturer
Kapittel 4	Strukturer tilhørende krettsløyssystemet, blodsystemet, det immunologiske system og respirasjonssystemet
Kapittel 5	Strukturer tilhørende fordøyelse, stoffskifte og endokrinsystemet
Kapittel 6	Strukturer med tilknytning til urinstemmet, kjønnsorganene og forplantning.
Kapittel 7	Bevegelsesapparatets strukturer
Kapittel 8	Hud og tilhørende strukturer
Aktiviteter og deltagelse	
Kapittel 1	Læring og kunnskapsanvendelse
Kapittel 2	Allmenne oppgaver og krav
Kapittel 3	Kommunikasjon
Kapittel 4	Mobilitet
Kapittel 5	Egenomsorg
Kapittel 6	Hjemmeliv
Kapittel 7	Mellommenneskelig interaksjon og relasjoner
Kapittel 8	Viktige livsområder
Kapittel 9	Samfunnsliv, sosiale livsområder
Miljøfaktorer	
Kapittel 1	Produkter og teknologi
Kapittel 2	Natur og menneskeskapte miljøforandringer
Kapittel 3	Støtte og sosialt nettverk
Kapittel 4	Holdninger
Kapittel 5	Tjenester, systemer og strategier

Tabell 1: Dimensjonenes underkapitler (2. nivå) i ICF (22)

Under kroppsstrukturer finnes også valgfrie underinndelinger som vurderer type avvik og avvikets lokalisasjon. Aktivitet og deltagelse har egen kode for aktivitet (a) og deltagelse (p: participation). Her finnes valgfrie beskrivelser av utførelse; hva en person presterer i sitt nåværende miljø, samt kapasitet; en persons teoretiske mulighet for å utføre en oppgave eller handling. Avstanden mellom kapasitet og utførelse er en nyttig veiledning om hva som kan gjøres med miljøet for å forbedre aktivitet og deltagelse. Det skilles også mellom assistert og uassistert deltagelse og aktivitet, avhengig av om det er med eller uten personlig assistanse eller tekniske hjelpemidler (25).

Inndelingen og kodesystemet gir informasjon om hvilket problemområde det handler om. For å beskrive problemets alvorlighet brukes en gradering med modifikatorer med et eget kodesystem. Mellom kategorikode og modifikatorkode settes et skilletegn, punktum angir negativ skala og plusstegn angir positiv skala (25).

Modifikatorkodene beskriver graden av problem på det gjeldende problemområde, og samme graderingsskala gjelder under alle fire delklassifikasjonene. For enkelte underinndelinger finnes egne modifikatorkoder. Punktum angir negativ skala.

- .0 INTET problem
- .1 LITE problem
- .2 MIDDELS problem
- .3 STORT problem
- .4 TOTALT problem
- .8 Uspesifisert
- .9 Ikke anvendbart

For miljøfaktorer er det i tillegg en tilsvarende positiv skala for fremmende virkning. Plusstegnet angir positiv skala.

- +0 INGEN fremmende virkning
- +1 LITEN fremmende virkning
- +2 MIDDELS fremmende virkning
- +3 STOR fremmende virkning
- +4 TOTALT fremmende virkning
- +8 Uspesifisert fremmende virkning

I kategorien miljøfaktorer tas det hensyn til både det individuelle plan som omfatter personens nærmiljø, og det samfunnsmessige plan som omfatter formelle og uformelle sosiale strukturer, systemer, normer og tjenester (25).

2.7.4 **Kjernesett**

Totalt omfatter ICF klassifikasjonen 1454 kategorier. Et så omfattende klassifiseringssystem lar seg vanskelig implementere i klinisk praksis. WHO har derfor startet med å utvikle ICF kjernesett for kroniske sykdommer (26). Planen er at disse kjernesettene skal være mer spesifikke for de ulike diagnosegruppene, med et utvalg av de mest aktuelle kategoriene, slik at ICF vil bli bedre tilpasset, lettere å anvende og at tidsbruk reduseres. Flere kjernesett er under utvikling og utprøves i ulike forskningsprosjekter.

Ved bruk av ICF i praktisk rehabiliteringsarbeid er tanken at modellen skal kunne kartlegge en persons funksjon, problemer og ressurser, innen alle dimensjonene. Videre kan dette benyttes til systematisk å vurdere rehabiliteringspotensial, dernest sette mål for rehabiliteringsprosessen, utvikle en individuell tiltaksplan for intervensjon og evaluere effekt av tiltak (22).

2.7.5 **ICF og BHSS**

ICF bygger som nevnt på en biopsykososial modell med fokus på funksjon, aktivitet og deltagelse mer enn på diagnose eller tilstand. Dette er helt i tråd med BHSS sin visjon "aktivitet og deltagelse gjennom livet" (27). BHSS sitt verdigrunnlag setter på samme måte som ICF mennesket i en større sammenheng. Som del av en rehabiliteringsprosess er det av stor betydning at man tar hensyn til innvirkning fra personlige faktorer, tilrettelegging av miljøet, mestring av aktivitet og daglige gjøremål

og deltagelse i det sosiale miljøet og samfunnet. Dette er sentrale elementer i intervensjonen. BHSS kan ha god nytte av en velfungerende konseptuell modell og et klassifikasjonssystem i det daglige arbeidet med vurdering av henvisninger, tverrfaglig kommunikasjon og i den individuelle tilretteleggingen av aktiviteter ved senteret.

2.8 Intervensjonen

Intervensjonen tilrettelagt for brukerne vi fulgte bestod av et utvalg av de mulige aktivitetene ved BHSS (2.6.3). Aktivitetsutvalget var tilrettelagt for hver enkelt bruker. I ulik grad deltok brukerne i fysioterapi, riding, styrketrening, sykling, svømming, gåturer/løping/bruk av rullestol, kanopadling/roing, avspenning, gymnastikk, ballspill, orientering og terrengleker. Gruppen fikk i tillegg være med på en ny intervensjon kalt "Bevegelse i naturen". Det er utarbeidet av førsteamanuensis ved NIH Nina Schriver, og er et samarbeidsprosjekt mellom NIH og BHSS. Hensikten med prosjektet er å utvikle en praksis hvor man bruker naturen mer aktivt som lærings – og erfaringsarena i rehabiliteringsprosessen. Prosjektet skal gi brukerne erfaringer som kan overføres til hverdagen hjemme (28).

2.9 Om diagnosegruppene

2.9.1 Epilepsi

Et epileptisk anfall er et symptom på en forbigående hjernefunksjonsforstyrrelse med hyperaktivering av hjerneceller. Epilepsi er en tilstand med tendens til gjentatte epileptiske anfall. Det finnes et vidt spekter av anfallsformer. Patofysiologisk er det ved et anfall en forstyrrelse av den normale balansen mellom aktivering og hemming av hjerneceller (29). Anfallene inndeles i generaliserte og partielle former avhengig av hvor stort område av hjernen som er involvert. Status epilepticus er gjentatte anfall uten at pasienten kommer til bevissthet mellom dem. Tilstanden er potensielt livstruende. Sykdommen kan ramme i alle aldre og har mange ulike årsaker og manifestasjoner. Den primære formen har ofte en multifaktoriell etiologi. Ofte finner man ingen forklaring. Sekundær epilepsi kan komme av mange typer patologi, eksempelvis traumatiske hodeskader, neoplasier, cerebrovaskulære sykdommer, nevrodegenerative tilstander og infeksjoner. Anfall kan også ha primær utløsende årsak utenfor hjernen, som anoksi, elektrolyttforstyrrelser, metabolske forstyrrelser, feber, intoksikasjoner og medikamentinduserte anfall. Anfallsutløsende faktorer kan være søvndeprivasjon, alkohol, hypoglykemi, fotostimulering (blinkende lys, fjernsyn), stress eller hyperventilering. Feildiagnostikk er hyppig og det er viktig å utelukke differensialdiagnoser. For å stille diagnosen er sykehistorie, EEG og bildediagnostiske undersøkelser de viktigste hjelpemidlene. Behandlingen av tilstanden er for de fleste hovedsakelig medikamentell. Hvis mulig ønsker man også å fjerne utløsende årsak og redusere anfallsutløsende faktorer. Kirurgi og nervus vagus stimulering er aktuelt for noen pasienter. Epileptikere har visse yrkesrestriksjoner og er omfattet av egne retningslinjer for førerkort (30).

Fysisk aktivitet er som regel ikke skadelig, men situasjoner som kan være farlige i forbindelse med anfall bør unngås (for eksempel bading alene, dykking, fjellklatring, hang-gliding og surfing). Anfall opptre relativt sjelden under aktivitet men kan komme like etterpå (30).

De få studiene som er utført har vist at regelmessig fysisk aktivitet som oftest gir en betydelig økning av pasientenes kondisjon, en moderat reduksjon av anfallsfrekvensen, dog med store individuelle variasjoner, en normalisering av pasientenes EEG og en tendens til bedret psykososial funksjonsevne (31).

2.9.2 **Asbergers syndrom**

Asbergers syndrom er en nevropsykiatrisk tilstand karakterisert ved alvorlig og vedvarende forstyrrelse i tre symptomdomener: sosial interaksjon, avvik i kommunikasjon og språk og atferdsmønster som er begrenset og/eller stereotyp. Stemningslidelser forekommer hyppig. Tilstanden blir ofte sett på som en høyt fungerende form for autisme. Etiologien er usikker men man antar at genetiske mekanismer er av stor betydning. Det finnes ingen kurativ behandling. For best mulig funksjon kan livslang tilrettelegging av skole, arbeid, fritid og bolig være nødvendig. Medikamenter kan forsøkes for behandling av tilleggssplager (32). Når det gjelder livskvalitet, er det funnet signifikant nedsatt sosial og fysisk livskvalitet hos personer med Asberger syndrom sammenlignet med friske kontroller (33).

2.9.3 **Cerebral Parese**

Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse for en rekke motoriske handicap som skyldes hjerneskade oppstått i en umoden hjerne. Barnet har motorisk forsinket utvikling og hjerneskaden er diffust anatomisk utbredt, permanent og ikke progredierende. Det kliniske bildet endrer seg med årene som følge av at hjernen modnes og vokser. Det finnes et vidt spekter av forskjellige utviklingsforstyrrelser og syndromer. Typiske tegn er spastisitet, rigiditet, ataksi, bevegelsesforstyrrelser og muskelsvakhet. Hjerneskaden kan oppstå pre-, peri- eller postnatalt. Patologiske faktorer som kan gi CP er CNS blødning, mekanisk ryggmargs eller hjernestammeskade, hypoksi eller iskemi. I mange tilfeller er etiologien ukjent. Patofysiologisk finner man en permanent statisk lesjon i den cerebrale motoriske cortex. Kognitiv svikt, språkforstyrrelser, spiseproblemer eller nedsatt hørsel/syn kan være en del av bildet. På grunn av spastisitet og uhensiktsmessige bevegelsesmønstre er det vanlig med overbelastningsskader, kontrakturer, feilstillinger og smerter etter mange år med sykdom.

Et tverrfaglig habiliteringsarbeid er viktig for å optimalisere funksjon og for å redusere forekomsten av senskader. Tekniske hjelpemidler for å minimalisere funksjonsbegrensninger, fysioterapi, medikamenter mot spastisitet og ortopedisk kirurgisk behandling er mulige behandlingsalternativer (34). En studie indikerer at hos unge med CP er helserelatert livskvalitet sterkest knyttet opp til fysisk form, mens hos voksne er psykologiske og emosjonelle aspekter av større betydning (35).

2.9.4 **Dystrofia myotonica**

Dystrofia myotonica (DM) er en nevromuskulær sykdom som rammer skjelettmuskulatur. Symptomer oppstår ofte i ung voksen alder. Pasientene opplever et gradvis tap av muskulatur med tiltagende distal kraftnedsettelse og økt trettbarhet (36). Et karakteristisk tegn er myotoni, vansker med å raskt slippe grepet etter en muskelkontraksjon. DM er en systemsykdom og mange får kardiomyopati, glatt muskel affeksjon og sykdommer i endokrine systemer som for eksempel diabetes. Kognitiv affeksjon er ikke uvanlig (36). Pasienter med denne sykdommen har ofte et typisk utseende. Tilstanden er arvelig med tendens til antesipasjon (forverring fra

generasjon til generasjon) (37). Det er store forskjeller i funksjon og fysisk aktivitet avhengig av sykdomsprogresjon og mange trenger tilrettelegging og assistanse (38).

2.9.5 Spondylolistese

Spondylolyse er en virvelbuedefekt, spondylolistese er en glidning av den defekte ryggvirvel fremover. Årsaken til spondylolyse er trolig en medfødt virvelbuedysplasi (en smalere virvelbue), etterfulgt av tretthetsbrudd. Deretter skjer hos noen en utglidning av skiven forårsaket av mekaniske faktorer. Symptomene opptrer typisk i ungdomsalder men er asymptomatisk i over 50% av tilfellene (39). Typiske plager er korsryggsmerter som forverres ved fysisk aktivitet (40). Pasienten kan også oppleve tretthets- og stivhetsplager i samme område samt utvikle isjas-plager. Symptomatisk sykdom behandles med avlastning med eller uten korsett i den første perioden etterfulgt av opptrening i samarbeid med fysioterapeut. I opptreningen legges det særlig vekt på aktivering av stabiliserende muskulatur i rygg og mage (39). Kirurgisk behandling er sjelden indisert (40).

2.9.6 Funksjonell skoliose og benlengdeforskjell

Skoliose er definert som en lateral deviasjon av virvellegemene i frontalplanet. Den er enten funksjonell (betinget av smerte ved prolaps eller anisomeli (benlengdeforskjell) med skjev bekkenstand) eller strukturell (40). Anisomeli kan behandles innleggssåle, oppbygning av sko, forkortende eller forlengende kirurgisk behandling eller epifysiodese (forsinke lengdevekst) (41).

2.9.7 Apopleksi

Apopleksi, hjerneslag, er plutselig innsettende fokalt eller globalt tap av kroppsfunksjoner, nevrologiske utfall, forårsaket av forstyrrelser av hjernens sirkulasjon. Dersom tapet av funksjon varer mindre enn 24 timer brukes betegnelsen Transitorisk Iskemisk Atakk (TIA). Patologisk finnes det flere ulike årsaker: hjerneblødning (10-15%) og hjerneinfarkt (80-85%). Mulige årsaker til hjerneinfarkt er kardial emboli, storkarsykdom, småkarsykdom, og sjeldne årsaker som blodtrykksfall, vaskulitter, arteriedisseksjon og sinusvenetrombose (42). Om lag 2 % av alle hjerneinfarkt rammer personer under 45 år. Årsakene til hjerneinfarkt hos unge voksne skiller seg noe fra årsakene hos eldre. Protrombotiske tilstander og disseksjon er hyppigere, mens aterosklerose er sjeldnere hos unge pasienter. Hos en stor andel unge voksne er årsaken til hjerneinfarkt ukjent (43). Apopleksi har høy dødelighet. Symptomene ved overlevelse avhenger av hvilket kargebet som rammes. Nevrologiske utfall kan være pareser, sensibilitetsutfall, afasi, synsforstyrrelser, balanse-/koordinasjonsforstyrrelser og kognitive utfall (42). Tilstanden har ofte også store psykososiale konsekvenser (43). Viktige behandlingsmål er å begrense hjerneskadene og funksjonsbegrensningene, beskytte mot nye slagtilfeller og redusere den totale kardiovaskulære mortalitet (42). Rehabiliteringstiltak i form av tidlig mobilisering, stimulering og videre opptrening er viktig i det videre arbeidet. De fleste pasienter som overlever et hjerneslag, vil oppleve bedring i nevrologiske utfall og funksjonsnivå (42).

2.9.8 Hjernesvulster

Hjernesvulster omfatter både primære og sekundære (hjernemetastaser). Hos voksne er de fleste tumorer lokalisert i storhjernen, mens de hos barn oftest er lokalisert i lillehjernen og hjernestammen (44). Hos voksne er de vanligste typene metastaser, glioblastom og meningeom. Hjernesvulst er den vanligste solide

svulstform hos barn under 15 år i Norge (45) og astrocytom og medulloblastom de hyppigste typene (46). Ioniserende stråling er den eneste risikofaktoren som er sikkert assosiert med utvikling av hjernesvulster (46). Intrakranielle svulster kan debutere med vidt forskjellige symptomer avhengig av lokalisasjon, type og veksthastighet. Svulsten kan presentere seg med tegn på økt intrakranielt trykk, epileptiske anfall, fokalnevrologiske utfall (for eksempel pareser, synsfeltutfall eller apraksi) eller hormonforstyrrelser dersom den er lokalisert i hypofyseområdet (46). Hos barn i første leveår kan økende hodeomkrets være eneste symptom (45). Bildediagnostikk (MR, CT) er i dag viktigste diagnostiske hjelpemiddel. Behandlingen er oftest kirurgisk fjerning av så mye som mulig av svulsten, uten å skade viktige hjernefunksjoner. I noen tilfeller er det også aktuelt med stråleterapi og cellegift (46). Behandlingen medfører i seg selv varierende grad av sekvele, særlig er strålebehandling forbundet med risiko for senskader (45). Palliativ behandling er viktig ved uhelbredelig sykdom. Prognosen er avhengig av alder (høy/dårlig), svulstens art, svulstens lokalisering og pasientens kliniske status (44).

2.9.9 Traumatiske hodeskader

Skader er den vanligste årsaken til død blant tenåringer og voksne under 35 år, og 50% av disse dødsfallene skyldes hodeskader. Ingen annen tilstand fører til tap av så mange leveår. Høyenergitraume kan gi betydelige skader på hjernen. Den umiddelbare mekaniske skaden som oppstår i skadeøyeblikket kalles primær hjerneskada. De primære skademekanismene fører til kontusjon, diffus aksonal skade og intrakranielle hematomer. Hjernekontusjon er en knusningsskada som rammer celler og små blodkar i hjernen. Diffus aksonal skade er overrivning av nervecellenes aksoner på grunn av strekk. Skade av blodårer kan utløse intracerebral, subaraknoidal, subdural eller epidural blødning. I timene og dagene etter den primære skaden, er det stor fare for at det utvikler seg ytterligere skade, sekundær hjerneskada. Mekanismen er en kaskade av reaksjoner i den enkelte celle som i verste fall fører til celledød og tap av funksjon. De viktigste utløsende faktorene er sviktende oksygentilførsel på grunn av hypoksi og hypoperfusjon. Nedsatt respirasjon, dårlig sirkulasjon eller økt intrakranielt trykk kan føre til dette. ABC-prinsippene for førstehjelp; sikring av frie luftveier, respirasjon og sirkulasjon, er derfor avgjørende for å unngå sekundære hjerneskader. Pasienter med alvorlig hodeskada undersøkes med CT og måling av intrakranielt trykk og trenger spesialisert nevrointensiv behandling og overvåkning ved nevrokirurgisk avdeling. Det er ofte behov for omfattende og langvarig rehabilitering og tilrettelegging (47).

2.9.10 Tilleggsproblemer

Psykisk utviklingshemming/mental retardasjon

WHO definerer mental retardasjon som "ufullstendig eller utilstrekkelig utvikling av den mentale kapasitet". Det amerikanske Akademi av Mental Retardasjon har tre diagnostiske krav: intellektuell kapasitet signifikant under gjennomsnittet, redusert selvstendighet og sosial fungering i forhold til den aktuelle alder og kulturelle gruppe og manifestasjon i løpet av barne-/ungdomstiden. Psykisk utviklingshemning er en livslang funksjonsbegrensning. Mange tilstander kan medføre eller være ledsaget av mental retardasjon (48). I rehabiliteringsarbeidet kan psykisk utviklingshemning bety en ekstra utfordring. Det er fare for at pasienten ikke forstår sin situasjon og verdien av tiltakene som iverksettes, og de kan ha vanskeligheter med å forstå instruksjoner eller følge opp planer. Det er da spesielt viktig med et godt støtteapparat og

tilrettelagt individuell plan. Graden av selvopplevd livskvalitet er ikke nødvendigvis nedsatt.

Overvekt

Overvekt og fedme er forbundet med en rekke medisinske tilstander. I rehabiliteringsarbeidet av grunnlidelsen kan tilstanden potensielt bli en begrensning da det kan være svært tungt å drive fysisk aktivitet. Det er en fare for at man blir fort sliten og får redusert progresjon i opptreningsarbeidet. I tillegg kan overvekt ha store sosiale konsekvenser. Pasienten kan bli diskriminert eller møtt med feilaktige forventninger. Det kan oppstå motvilje mot å delta i aktiviteter som for eksempel bassengtrening på grunn av et vanskelig forhold til egen kropp. Fedme kan på den andre siden være en ekstra motivasjon til opptrening for samtidig å gå ned i vekt. Pasienten kan merke rask bedring av fysisk form og i noen tilfeller også av grunnlidelsen.

3 Metode

3.1 Generelt om kvantitativ metode.

Kvantitative studier svarer på spørsmål av typen "Virker det?" eller "Hvor sterk er sammenhengen?". Metoden tar for seg det som er målbart (kvantifiserbart). Målet med kvantitative studier er å teste hypoteser, og resultatene kan ofte fremstilles i tabeller, grafer eller i andre statistiske fremstillinger. Dette til forskjell fra kvalitative studier som tar for seg pasientens følelsesmessige reaksjoner og opplevelser ved å besvare spørsmål som "Hvordan?" og "Hvorfor?" (49).

3.2 Utvalg

Gruppen som vi fulgte var på et 3 uker langt opphold fra 09.08.10 til 27.08.10. De var i alt 12 brukere i aldersgruppen ung voksen, der de fleste var fra 17 til 30 pluss en bruker på 49 år, 4 menn og 8 kvinner. Det var et vidt spenn av diagnoser og personligheter med svært ulik bakgrunn og utgangspunkt for fysisk aktivitet. Heterogeniteten gjorde jobben med tilpassning av aktiviteter og øvelser enda viktigere og mer utfordrende. Dette synes vi ble godt ivaretatt av teamet. Gruppen som helhet hadde et relativt stort hjelpebehov og mange hadde assistanse fra personlig ledsager. Sammensetningen av unge voksne med et så vidt spekter av diagnoser og personligheter gir noen ekstra utfordringer også når det gjelder gruppedynamikken. Noen trivdes bedre enn andre, men sett under ett fungerte gruppen etter hvert godt sammen også sosialt. Det virket som om alle var fornøyde med utbyttet av oppholdet og at de hadde hatt en fin tid på senteret med gode opplevelser.

Av de i alt 12 brukerne på gruppen var det to som ikke ønsket å bli med på studien. Den ene begrunnet dette med at det allerede er så mange skjemaer som må fylles ut i hverdagen for øvrig. Den andre brukeren syntes det var ubehagelig å svare på spørsmål angående hvordan man har det, trivsel, mobbing, tilfredshet med livet osv. En bruker samtykket i å delta og svarte på skjemaet i starten av oppholdet men fullførte ikke oppholdet på BHSS på grunn av en forverring av sin helsesituasjon.

Denne personen fullførte av den grunn derfor heller ikke vårt prosjekt. Totalt antall deltagere er derfor 9, 2 menn og 7 kvinner.

I tillegg til fysisk funksjonshemming var det flere med lett psykisk utviklingshemning eller kognitiv svikt som tilleggsdiagnoser eller som del av sykdomsbildet. Dette gjorde at det ved utfylling av skjemaene for mange var et behov for hjelp, enten for å lese, for å forstå spørsmålene eller for å skrive. Tre deltagere besvarte skjemaene helt uten assistanse. Fire stykker fikk hjelp av egne ledsagere eller undertegnede til å lese og forstå spørsmålene men svarte med utgangspunkt i sin egen personlige oppfatning av situasjonen. To brukere svarte ikke selv på skjemaene men fikk hjelp også til besvarelsen av sin personlige ledsager. De ansvarlige for prosjektet hjalp ingen med selve besvarelsen av spørsmålene.

Det er tilfeldig at nettopp denne gruppens opphold sammenfalt med vår tid på Beitostølen. Inntak til BHSS vurderes etter søknad og bestemmes av BHSS og Sentral Enhet for Rehabilitering (SER). Det er mange søkere og strenge inklusjons og eksklusjonskriterier for å få innvilget opphold. Utvalget av pasienter var bestemt før det ble kjent at vi skulle skrive oppgave i tilknytning til denne gruppen. Det faktum at det ikke var 100% deltagelse og frafall underveis øker faren for et skjevt uvalg og en lite representativ gruppe.

3.3 Instrumentene

Vi bruker det eksisterende instrumentet COOP/WONKA som kartlegger fysisk og psykisk helse, sosial tilstand og daglige aktiviteter (se vedlegg), for så å knytte dette til de respektive ICF nivåer. Når det gjelder den subjektive dimensjonen, som ikke fanges opp av ICF modellen, måler vi brukernes tilfredshet med livet. Til dette bruker vi en Visuell Analog Skala (VAS) fra 1-5.

ICF komponenter	COOP-WONKA
Avvik i kroppens funksjon	Fysisk form Følelsesmessig problem
Aktivitetsbegrensninger	Daglige aktiviteter
Deltagelsesinnskrenkninger	Sosiale aktiviteter

Tabell 2: Korrelerende komponenter

Visuell Analog Skala (VAS)
Tilfredshet med livet

Tabell 3: VAS

3.3.1 COOP/Wonca

COOP/WONCA funksjonsskjema er et generisk (ikke diagnosespesifikt) skjema for registrering av pasientens egen vurdering av fysisk og psykisk helse. Det tar for seg fysisk form, følelsesmessig problem, utførelse av daglige aktiviteter, deltagelse i sosiale aktiviteter, endringer i helsetilstand og samlet helsetilstand. Skjemaet er brukervennlig med både skrift, tall og illustrasjoner og tar ca. 5 minutter å fylle ut.

Skjemaet brukes i norsk allmennmedisin og i norsk fysioterapi praksis og har vært brukt i norske forskningsprosjekter. En klinisk meningsfull endring er på 1-2 punkter(50). Instrumentet har god sensitivitet, det vil si evne til å fange opp endringer

over tid, når de virkelig har oppstått (51). Skjemaet er reliabelt og valid for pasienter med ulike diagnoser, og egner seg derfor godt for å evaluere opplevelser av helse og funksjon hos pasienter med kroniske lidelser (52).

3.3.2 VAS skala

Visuell Analog Skala (VAS) er en rett linje der endene representerer den positive og negative ekstremverdien. Den er i bred anvendelse av ulike typer helsepersonell og brukes til å måle mange ulike fenomener, som for eksempel smerte, tretthet eller sykdomsaktivitet. Vi bruker den til å måle tilfredshet med livet. Forskning har vist at visuelle analoge skalaer er pålitelige og sensitive for endringer (53).

3.4 Prosedyre for innsamling av data

Vårt opphold på BHSS var på til sammen 4 uker. De to første ukene var vi med som hjelpeinstruktører i den daglige aktiviteten på senteret. Vi fikk da en unik muligheten til å bli kjent med brukerne og se hvilket tilbud som finnes. Vi var en del av teamet bestående av leger, sykepleiere, fysioterapeuter, idrettspedagoger og hjelpeinstruktører. I relasjon til oppgaven ble det mulighet for observasjon av deltagerne som vi bruker for å danne oss et eget bilde av deres funksjon, deltagelse og aktivitet.

Brukerne fikk utlevert et informasjonsskriv om prosjektet og en samtykkeerklæring som ble underskrevet og returnert til oss. Informasjon ble også gitt muntlig til hele gruppen i plenum. De som samtykket i å delta i studien fikk utlevert skjemaene COOP/WONCA og VAS-skala for måling av tilfredshet med livet ved starten, ved slutten og 4 uker etter oppholdet. Skjemaene ble utlevert første gang torsdag i uke 1. Brukerne hadde da fått muligheten til å bli kjent med oss før vi presenterte prosjektet. Det hadde da gått 3-5 dager av oppholdet før skjemaene ble besvart. Det ble derfor informert om at spørsmålene skulle besvares med tanke på de 2 ukene før oppholdet ved BHSS. Andre runde med skjemaer ble utlevert onsdag i uke 3 og innlevert før avreise fredag. De fikk også med seg skjemaer for utfylling siste gang, 4 uker etter oppholdet. Besvarelse ble gjennomført ved at vi, etter avtale, kontaktet de på telefon 4 uker etter og fylte ut etter deres anvisninger. Vi snakket enten med bruker selv der dette var gjennomførbart eller med personlig ledsager. En bruker ønsket å sende pr. post.

3.5 Bearbeiding av data

For å tolke resultatene tok vi i bruk SPSS/PASW statistics. Dette er en programvarepakke designet til databehandling og statistiske beregninger. I 2009 skiftet produktet navn fra SPSS til PASW Statistics. Mer spesifikt er SPSS et verktøy man kan bruke til å omkode variabler, behandle manglende opplysninger, skjøte opplysninger fra forskjellige datasett, bruke syntaksfiler, gjennomføre statistiske analyser og kunne tolke resultatene meningsfylt (54). Vi plottet inn tallene fra skjemaene og fikk beregnet gjennomsnittsverdier for de ulike variablene fra alle de tre tidspunktene. Deretter brukte vi disse tallene for å lage tabeller og grafiske fremstillinger i Microsoft Excel. For å lage oversikten over hver deltager for seg brukte vi SPSS og funksjonen stacked bars. På grunn av motsatte skalaer på VAS-skala og COOP/WONKA måtte vi kode om resultatene fra VAS-skala for å kunne

fremstille de i samme koordinatsystem. Derfor vil verdiene i grafene bli slik at 1 er best og 5 dårligst

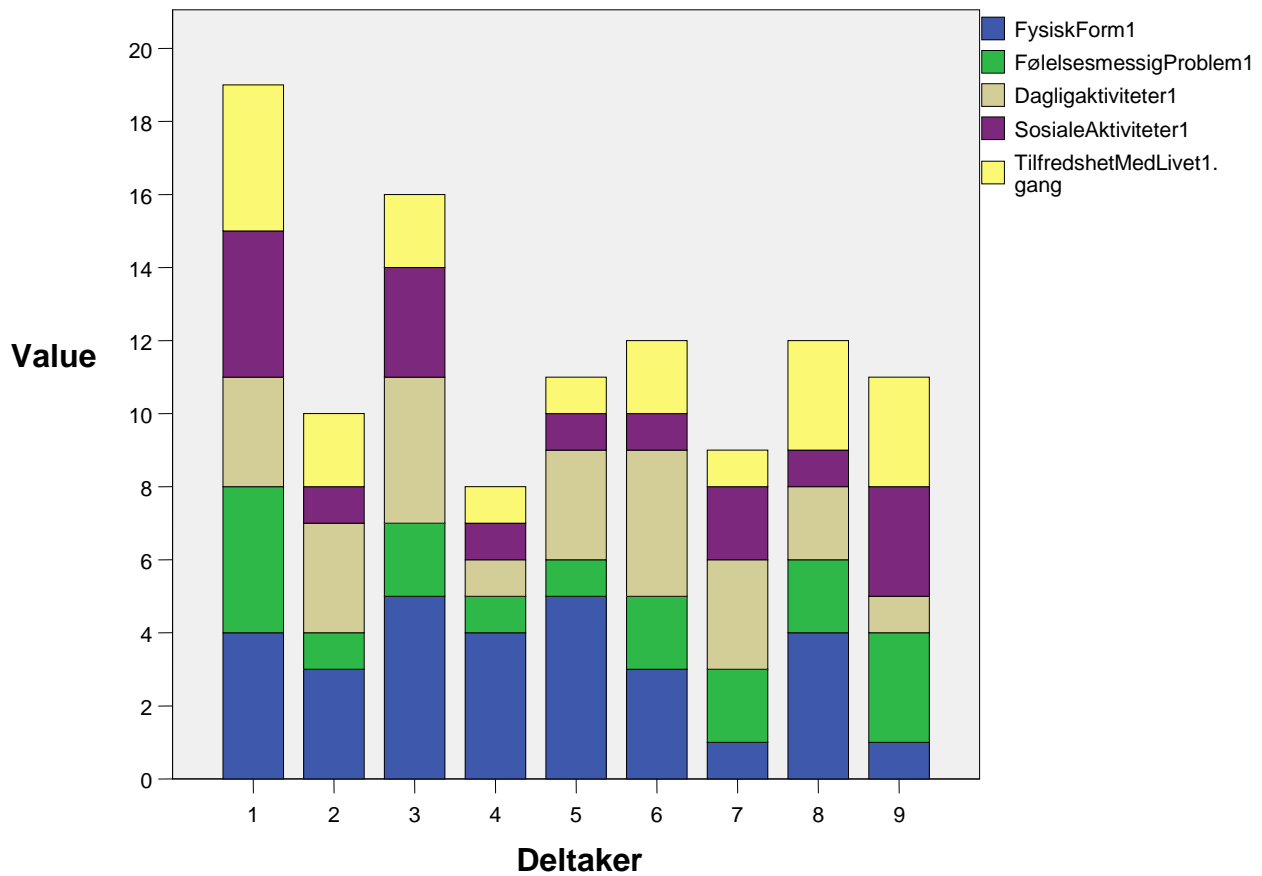
4 Resultater

Gruppen bestod av individer med store ulikheter. Det var stor spredning i både alder, diagnose og varighet av sin funksjonshemming.

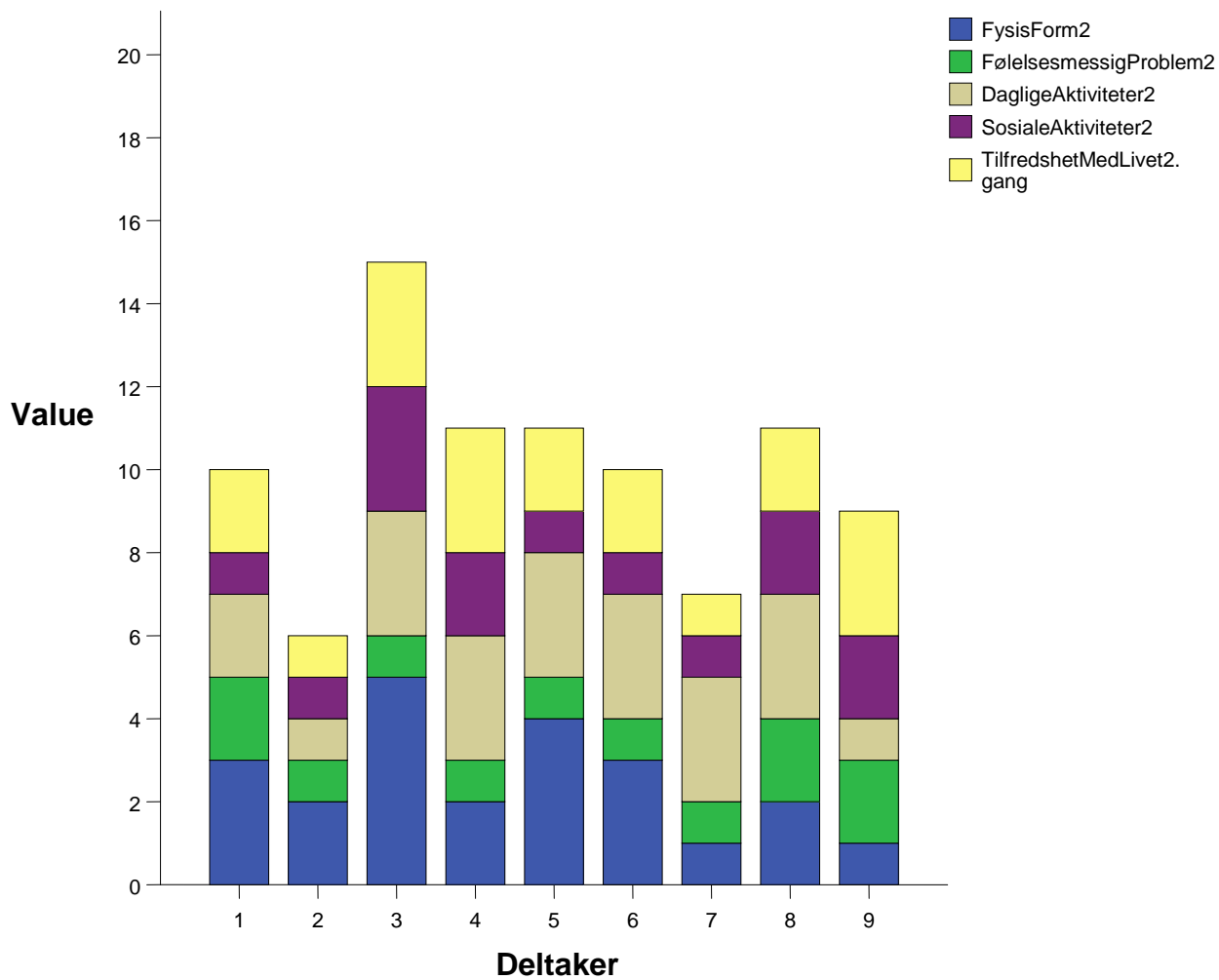
Bruker	Kjønn	Alder	Personlig assistent på BHSS	Diagnose
1	Kvinne	29	Nei	Cerebral parese
2	Mann	22	Ja	Tumor cerebri, epilepsi
3	Kvinne	28	Nei	Apopleksi
4	Kvinne	21	Ja	Dystrofia myotonica
5	Kvinne	30	Ja	Traumatisk hodeskade
6	Kvinne	49	Nei	Dystrofia myotonica
7	Kvinne	25	Ja	Spondylolistese
8	Kvinne	18	Ja	Funksjonell skoliose og benlengdeforskjell
9	Mann	25	Ja	Asbergers syndrom, epilepsi

Tabell 4: Kjønn, alder og diagnoser

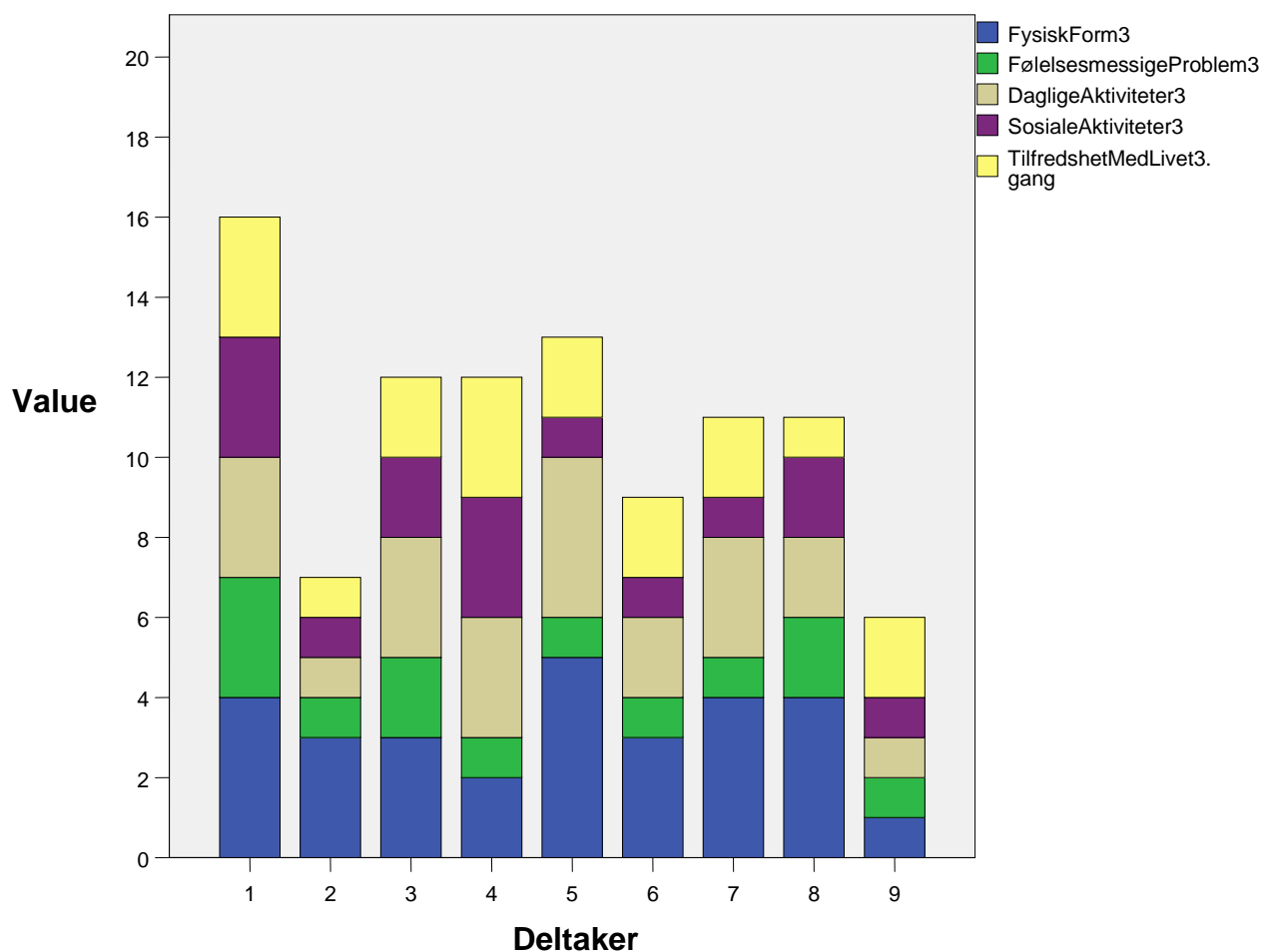
Resultatene presenteres både enkeltvis for hver deltager og for hele gruppen.



Graf 1: Summasjon av verdier fra første datainnsamling hver deltager for seg. Verdier fra COOP/WONKA og VAS-skala fra 1-5 der 1 er best og 5 er dårligst. Verdiene fra VAS-skala er kodet om.



Graf 2: Summasjon av verdier fra andre datainnsamling hver deltager for seg. Verdier fra COOP/WONKA og VAS-skala fra 1-5 der 1 er best og 5 er dårligst. Verdien fra VAS-skala er kodet om.



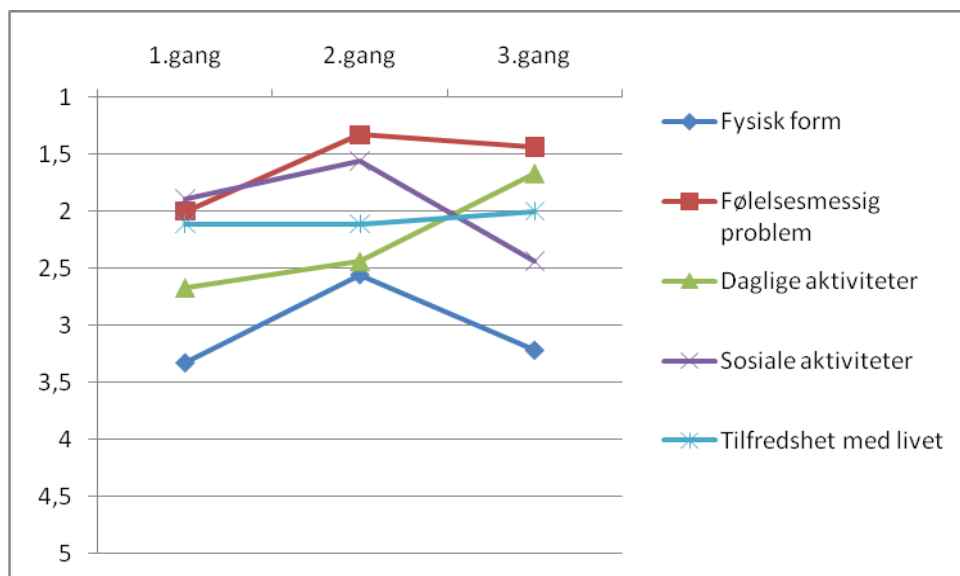
Graf 3: Summasjon av verdier fra tredje datainnsamling hver deltager for seg. Verdier fra COOP/WONKA og VAS-skala fra 1-5 der 1 er best og 5 er dårligst. Verdiene fra VAS-skala er kodet om.

	1.gang	2.gang	3.gang
Fysisk form	3,33	2,56	3,22
Følelsesmessig problem	2,00	1,33	1,44
Daglige aktiviteter	2,67	2,44	1,67
Sosiale aktiviteter	1,89	1,56	2,44

Tabell 5: Gjennomsnittsverdier. Resultater fra COOP/WONKA. Rangering fra 1 til 5 der 1 er best og 5 er dårligst.

	1.gang	2.gang	3.gang
Tilfredshet med livet	3,89	3,89	4,00
Tilfredshet med livet etter omkoding	2,11	2,11	2,00

Tabell 6: Gjennomsnittsverdier. Resultater fra VAS-skala. Rangering fra 1 til 5. Før omkoding er 1 er dårligst og 5 best, etter omkoding er det motsatt.



Graf 4: Gjennomsnittsverdier. Fra COOP/WONKA og VAS-skala fra 1-5, der 1 er best og 5 er dårligst.

5 Diskusjon

I ukene før oppholdet ved BHSS opplever brukerne egen fysisk form som den av variablene som er dårligst. De opplever litt psykiske problemer (funksjonsavvik), vanskeligheter med å utføre daglige aktiviteter (aktivitetsbegrensninger) og begrensninger av sosiale aktiviteter (deltagelsesinnskrenkninger). Vi finner at brukerne i utgangspunktet er tilfredse med livet. Under oppholdet blir det en bedring av alle aspekter bortsett fra tilfredshet med livet som er uten endring. Fysisk form og følelsesmessig problem har de største forbedringene under oppholdet; brukerne rapporterer at de har greid tyngre fysiske belastninger enn de gjorde før og angir mindre psykiske problemer. Fire uker etter hjemreise rapporteres det om en ytterligere bedring av daglige aktiviteter. Tilfredshet med livet endres lite i løpet av de fire ukene. Fysisk form går tilbake til et nivå noe over utgangsnivå, det samme gjelder psykisk helse. Sosiale aktiviteter forverres noe og brukerne opplever større begrensninger fire uker etter sammenliknet med før oppholdet.

Også de individuelle verdiene som kommer frem i graf 1,2 og 3 viser totalt sett en bedring i parameterne ved utskrivning fra BHSS. Vi ser også her samlet sett en tilbakegang fire uker etter hjemreise. Det er stor variasjon mellom individene ved alle tidspunktene, for eksempel er det stor forskjell mellom den som har best og dårligst verdi. Videre ut ifra stacked bars ser vi at noen brukere holder seg i nedre sjikt av skalaen ved alle tidspunkter, mens andre gjennomgående er i øvre sjikt. Dette er å forvente tatt i betraktning ulike diagnoser og personligheter.

Vi finner at brukerne har nedsatt egenopplevd fysisk form før oppholdet. Dette kan stemme med en norsk studie som viser at unge voksne funksjonsfriske er tre ganger mer aktive enn sammenlignbare funksjonshemmede (55). Sett under ett rapporterer brukerne færre funksjonsbegrensninger, aktivitetsbegrensninger og deltagelsesinnskrenkninger ved utskrivning fra BHSS. Dette er i samsvar med en større studie fra helsesportsenteret som konkluderer med at brukernes fysiske og mentale funksjon var nedsatt før oppholdet, og at begge disse aspektene var

forbedret ved utskrivelse (1). Oppholdet virker positivt på mange aspekter i brukernes liv. Dette er forenelig med den gjeldende oppfatningen av at fysisk aktivitet ikke bare forebygger en rekke sykdommer og gir bedre fysisk helse, men at det også er en kilde til glede, livsutfoldelse og positive mestringsopplevelser. Fysisk aktivitet påvirker humøret, gir energi, reduserer stress, bedrer forholdet til egen kropp og fremmer sosialt samvær (56).

I tiden etter oppholdet rapporterer brukerne om mindre aktivitetsbegrensninger, de klarer å opprettholde daglige aktiviteter. De opplever i mindre grad begrensninger når det gjelder vanlige gjøremål eller oppgaver. Brukerne kan ha ervervet nye mestringsstrategier gjennom trening og sosialt samvær på BHSS, som de kan anvende på flere områder i hverdagen hjemme. Møtet med andre i liknende livssituasjon kan ha vært en inspirasjon til mestring og en mulighet til å dele erfaringer. Dette kan ha bidratt til at brukeren i mindre grad ser begrensninger, men søker alternative løsninger og benytter de hjelpemidler som er tilgjengelige. Prosjektet "bevegelse i naturen" som brukerne deltok på fokuserte på nettopp dette; de ble oppfordret til å løse oppgaver ved bruk av de midler som var tilgjengelige i naturen, bevege seg på andre måter og å jobbe sammen i team.

Vi ser at brukerne opplever større deltagelsesinnskrenkninger fire uker etter oppholdet. Dette kan reflektere at det å komme hjem til hverdagen kan oppleves som en nedtur etter å ha vært en del av det gode samholdet på BHSS. På BHSS var det god tilgang på sosiale aktiviteter og sosialt samvær. Dette aspektet er ikke nødvendigvis dårligere fire uker etter sammenliknet med før oppholdet, men kan være et resultat av at brukerne har fått et nytt sammenlikningsgrunnlag. En viktig del av målsetningen ved BHSS er at brukerne skal lære noe som de kan videreføre også når de kommer hjem. Håpet er at de skal fortsette med fysisk aktivitet på sitt hjemsted og at de skal få en langsiktig effekt og helsegevinst. Fysisk form er dårligere fire uker etter; de har vært mindre fysisk aktive. Med det høye aktivitetsnivået på helsesportsenteret er det naturlig at aktiviteten går litt ned ved hjemkomst. Det er derimot av betydning at de er mindre fysisk aktive fire uker etter enn før oppholdet. For at treningen skal kunne opprettholdes trengs det en innsats fra personen selv og visshet om viktigheten av trening. Vi fikk inntrykk av at en del av brukerne var motiverte ved hjemreise, og de fikk god undervisning i treningslære under oppholdet, som de kunne dra nytte av både på BHSS og senere. De fikk også en individuell samtale med fokus på hvordan de kunne fortsette det gode arbeidet hjemme. For at brukerne skulle kunne fortsette med en eller flere av aktivitetene i intervensjonen, er det også avgjørende med et tilstrekkelig tilbud i hjemkommunen. Dette tilbudet er ikke alltid tilfredsstillende. Mange av brukerne ga uttrykk for at det ofte var vanskelig å få transport når de hadde behov for det. Videre kunne de rapportere om andre utfordringer som at svømmebasseng var stengt, liten tilgang på ledsagere, utilstrekkelig økonomisk støtte til hjelpemidler eller vanskelige søknadsprosesser. Mange ønsket mer trening i grupper på sitt hjemsted. Teamet på BHSS er klar over utfordringene vedrørende opprettholdelse av fysisk aktivitet etter hjemreise. Derfor er det også et stort fokus på at målet må være at brukerne skal lære noe som gir en langsiktig positiv effekt. I dette arbeidet fokuseres det på tilpasset fysisk aktivitet med tro på å utvikle fellesskap og aktivitetsglede i overførbare aktiviteter (57). Et tilbud, som foreløpig bare anvendes på barn, er lokalmiljømodellen. Denne modellen sikrer et tettere samarbeid og kompetanseoverføring mellom BHSS og kommuner. Ett av tiltakene er at en

kompetansepersone fra lokalmiljøet besøker senteret noen dager under oppholdet (58). Vi tror at et liknende tilbud kunne vært positivt også for voksne.

Av miljømessige faktorer er tilgjengelighet av aktiviteter det som best korrelerer med fysisk aktivitet (55). Når det er sagt er ikke deltakelse i fysisk aktivitet kun avhengig av miljømessige faktorer. En studie fra Norge har funnet personlige faktorer, som indre motivasjon og identitet som en fysisk aktiv person, har svært stor betydning for den totale fysiske aktiviteten (55). Dette stemmer overens med det vi observerte på BHSS. Der var tilbudet til stede, men ble utnyttet i ulik grad av brukerne. Noe av dette kan forklares på grunnlag av ulike diagnoser og forskjellig treningsplan, men vi opplevde at kun de som var motiverte fikk brukt tilbudet fullt ut. Det samme kan for noen være tilfellet i hjemmesituasjonen, slik at lite motivasjon for trening kan være en av de begrensende faktorene. Da vil motivasjonsarbeidet seile opp som et viktig satsningsområde i habiliteringen.

Noen brukere nevnte at de ønsket mer informasjon om hvilke rettigheter de har, og hvilke tilbud og muligheter som finnes i deres nærområde. I den videre oppfølgingen i hjemkommunene er det en fordel med individuell plan og ansvarsgrupper som sikrer et koordinert habiliteringsarbeid.

Vi observerte brukerne gjennom dagen, både i aktivitet og i hverdagslige og sosiale settinger. Vårt inntrykk er at brukerne generelt opplever egne begrensninger som mindre enn hva vi ville forvente ut fra deres livssituasjon. Mange har hatt funksjonshemninger store deler av livet og virker til å ha akseptert og tilpasset seg denne situasjonen. Vi fikk oppleve positive og løsningsorienterte brukere og pårørende. De fleste har god livskvalitet før, under og etter oppholdet målt med VAS skala.

6 Feilkilder

Vårt prosjekt er av begrenset størrelse med et lavt antall deltagere. Vi kan i vår studie kun se tendenser og gjøre oss tanker rundt disse, ikke presentere allmenngyldige svar som gjelder for hele populasjonen. Med et begrenset erfaringsgrunnlag (få pasienter) er det større sjanse for at tilfeldig variasjon og en enkelt høy eller lav måleverdi påvirker resultatene. Vi kan ikke utelukke at sykdommens spontanforløp også er en faktor som påvirker helsetilstand og tilfredshet med livet (49).

Placeboeffekten kan også spille en rolle da en forventning om bedre helse kan gi nettopp dette. Pasienter er i alminnelighet høflige og ønsker dessuten å bli friske, og de kan ha en tendens til å overdrive effekten av intervensjonen (49). Vi har heller ingen sammenlikningsgruppe som ikke har fått intervensjonen.

Psykisk utviklingshemning og kognitiv svikt kan påvirke resultatet. Noen kan ha vanskeligheter med å forstå spørsmålet, noen kan ha vanskelighet med å forstå sin egen situasjon. I de tilfellene der ledsager besvarte skjemaene på vegne av pasienten er det fare for at dette ikke stemmer med brukerens virkelighet. Det er også fare for at forskjellige personer svarer ved start, slutt og etter opphold slik at sammenlikning fra gang til gang og utvikling over tid ikke blir helt nøyaktig. Dette var tilfellet for en deltager da ulike ledsagere byttet på ansvaret for pasienten. Alle ledsagerne kjente pasienten godt.

Da det er mange variabler som påvirker funksjon og tilfredshet med livet er det vanskelig å si noe sikkert om hvilket aspekt av intervensjonen som er årsaken til endringen (årsakssammenheng). Oppholdet på BHSS gir fysisk aktivitet, mestring, sosial tilknytning, avveksling fra hverdagen, vennskap og avslappende omgivelser. Hvilke av disse områdene som påvirker helsen mest vil være individuelt for hver bruker.

Vi er klar over vår mulige innflytelse på prosessen og på resultatene. Mulige feilkilder er at vi ubevisst kan ha påvirket besvarelsen av spørsmål da vi hjalp enkelte av deltagerne med å forstå skjemaene. Vi var oppmerksomme på denne muligheten og prøvde å minimere denne påvirkningen. Som hjelpeinstruktører observerte vi deltageren, noe som kan ha påvirket prosessen med vurdering av data. Det kan skje feil ved innplotting av data i SPSS. Dette problemet har vi forsøkt å minimalisere ved at vi hver for oss har kontrollert tallene.

7 Ethiske betraktninger

Samtlige deltagere fikk utlevert et informasjonsskriv og samtykkeerklæring som måtte underskrives og leveres inn til oss. De ble bl.a. informert om at det var frivillig å delta, at man kunne trekke seg fra studien når som helst, at det ikke ville innebære noen endringer i det tilbudet de ellers ville motta og vår taushetsplikt (se vedlegg). Studien som helhet går inn under senterets kvalitetssikring og det ble derfor ikke søkt spesielt om tillatelse fra Etisk Komité. Vi underskrev et taushetspliktskjema som brukes internt på senteret.

8 Konklusjon

Prosjektet viste at bruk av ICF som teoretisk modell og et generisk funksjonsmål linket til de respektive ICF nivåene kan være hensiktsmessig for beskrivelse av funksjonshemning på tvers av diagnosegrupper. På grunn av det lille antallet av deltagere kan man imidlertid ikke trekke generelle slutninger når det gjelder effekt av intervensjonen, kun se på trender i funksjonsendringer under og etter oppholdet ved BHSS. Det anbefales at liknende studier gjøres på en større populasjon.

9 Reference list

- 1 Røe C, Dalen H, Lein M, et. al. Comprehensive rehabilitation at Beitostølen Healthsports Centre: influence on mental and physical functioning. J Rehabil Med 2008;40: 410-417
- 2 Universitetet i Oslo. Quality of Life and rehabilitation at Beitostølen Helseportssenter. 2005. <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=23622>. 02.09.10.
- 3 Universitet i Oslo. Helseport og livskvalitet ved Beitostølen helseportsenter. <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=21979>. 02.09.10.

- 4 Den norske legeforening. Målbeskrivelse og gjennomføringsplan for fysikalsk medisin og rehabilitering. 2004. <http://www.legeforeningen.no/id/1267>. 23.08.2010.
- 5 Særtrykk av St.prp. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. St.prp.nr: kapittel 9
- 6 Helsedirektoratet. Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag. 2010. <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Rehabilitering+og+behov>. 26.08.2010.
- 7 Wigers SH, Sigurdson EK. Opptreningsinstitusjoner og helsesportssentre. I: Wekre L.L, Vardeberg K. Lærebok i rehabilitering – når livet blir annerledes. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 225-232.
- 8 Grønvik, L. (2007). Definitions of disability in social sciences, methodological perspectives. Digital comprehensive summaries of Uppsala dissertations from the faculty of social sciences 29
- 9 Grue, L. (2006). Funksjonshemning, retorikk og forståelse. Dokumentasjonssenterets skriftserie 01/06. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne
- 10 Helsedirektoratet (2009a). Handlingsplan - Rehabilitering av barn og unge. IS-1692
- 11 Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Særtrykk av St.prp. nr 1 (2007-2008) kapittel 9 <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/SHA/S%C3%A6rtrykk%20av%20St.prp.nr.1%20kapittel%209.pdf>. 19.01.11
- 12 Beitostølen Helsesportsenter. Om BHSS. 2010. www.bhss.no. 02.09.10.
- 13 Helsedirektoratet. Tema: habilitering og rehabilitering. 2010. http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering. 20.08.2010.
- 14 Helse og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering. 2001. http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/reglement/2001/i-1032-b.html?id=106902. 20.08.2010
- 15 Conradi S, Rand-Henriksen S. Rehabiliteringsprosessen. I: Wekre L.L, Vardeberg K. Lærebok i rehabilitering – når livet blir annerledes. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 35-40.
- 16 Helse og omsorgsdepartementet. Fakta om rehabilitering. 2007. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/nyheter/2007/fakta-om-rehabilitering.html?id=465795>. 20.08.2010.

- 17 Regjeringen. NOU, omsorg og kunnskap! 1997.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20/9/10.html?id=346461>. 23.08.2010.
- 18 Conradi S, Rand-Henriksen S. Funksjonshemning og rehabilitering – ideologi og virkelighet. I: Wekre L.L, Vardeberg K. Lærebok i rehabilitering – når livet blir annerledes. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 23-33.
- 19 Regjeringen. Statsmelding nr 21, Rehabiliteringsfeltet - eit oversyn.1998-1999.
<http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-/2.html?id=431042>. 23.08.2010.
- 20 Helsedirektoratet. Gjennomgang av de private opptrenings – og rehabiliteringsinstitusjonene.2009.
http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/rehabiliteringsinstitusjoner/privat_i_offentlig_sektor_2008/gjennomgang_av_de_private_opptrenings_og_rehabiliteringsinstitusjonene_248934. 30.08.10
- 21 Johnsen O. En gutt i mørke. I Ridderspranget, Erling Stordahl og hans verden Johansen O. Oslo Gyldendal, 1972:13-25
- 22 Vik K. ICF – en felles modell og et felles språk i rehabilitering. I: Wekre L.L., Vardeberg K (red). Lærebok i rehabilitering – når livet blir annerledes. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 57-63.
- 23 KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS). ICF.
http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_1897.aspx (20.08.10)
- 24 World Health Organization (WHO). Classifications. ICF.
<http://www.who.int/classifications/icf/en/> (20.08.10)
- 25 KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS) ICF, norsk brukerveiledning.
<http://www.kith.no/upload/1855/NorskBrukerveiledning-v1.pdf> (20.08.10)
- 26 Røe C., Sveen U., Kristoffersen O.J et al. Utprøving av ICF-kjernesett for korsryggsmerter. Tidsskr. Nor. Legeforen. 2008, nr. 23; 128:2706-8
- 27 Beitostølen Helsesportsenter. Om BHSS.
<http://www.bhss.no/HTML.asp?nid=317&lid=1> (20.08.10)
- 28 Beitostølen Helsesportsenter. FoU-prosjekt "Bevegelse i naturen".
<http://www.bhss.no/2010/fou-prosjekt-bevegelse-i-naturen.aspx> (09.02.11)
- 29 Gjerstad L., Løyning Y., Eeg-Olofsson et. al. Epilepsi. I: Gjerstad L., Hunsbeth O.S., Helseth E. (red). Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 4. utgave. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS, 2007: 337-358.

- 30 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Epilepsi. 2010.
<http://legehandboka.no/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/kramper/epilepsi-2485.html> (30.08.10)
- 31 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Fysisk aktivitet i forebygging, behandling og rehabilitering av epilepsi. 2010.
<http://legehandboka.no/helseopplysning/helseopplysning/fysisk-aktivitet-og-helse/epilepsi-fysisk-aktivitet-9505.html> (30.08.10)
- 32 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Asbergers syndrom. 2010.
<http://legehandboka.no/barnepsykiatri/tilstander-og-sykdommer/utviklingsforstyrrelser/aspergers-syndrom-11913.html> (30.08.10)
- 33 Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asberger syndrome: a brief report. *Austism*. 2006; 10(4):403-14
- 34 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Cerebral Parese. 2010.
<http://legehandboka.no/pediatri/tilstander-og-sykdommer/nevrologi/cerebral-parese-2893.html> (30.08.10)
- 35 Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010; 32(20):1658-65
- 36 Gilhus N.E., Rasmussen M., Bindoff L. Muskelsykdommer. I: Gjerstad L., Hunsbeth O.S., Helseth E. (red). *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen*. 4. utgave. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS, 2007: 229-250
- 37 Frambu. Senter for sjeldne funksjonshemninger. Dystrofia Myotonica. 2010.
<http://frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=126> (30.08.10)
- 38 Kierkegaard M, Harms-Ringdahl K, Widen Holmquist L et.al. Functioning and disability in adults with myotonic dystrophy type 1. *Disabil Rehabil* 2011 Jan 22.
- 39 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Spondylolyse og spondylolistese. 2010.
<http://legehandboka.no/pediatri/tilstander-og-sykdommer/ortopedi/spondylolyse-spondylolistese-8776.html> (31.08.10)
- 40 Brox J.I. Rygg. I: Juel N.G. (red.) *Norsk fysikalsk medisin*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget, 2007: 175-199
- 41 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Benlengdeforskjell – anisomeli. 2010.
<http://legehandboka.no/ortopedi/tilstander-og-sykdommer/ulike-sykdommer/benlengdeforskjell-anisomeli-2755.html> (31.08.10).
- 42 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Hjerneslag og TIA. 2010.
<http://legehandboka.no/hjerte-kar/tilstander-og-sykdommer/hjerneslag-og-tia/hjerneslag-og-tia-1565.html> (31.08.10).

- 43 Næss H. Hjerneinfarkt hos unge voksne. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127:751-3.
- 44 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Hjernesvulster hos voksne. 2010.
<http://legehandboka.no/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/nevrokirurgi/hjernesvulster-hos-voksne-2490.html> (31.08.10).
- 45 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Hjernesvulster hos barn. 2010.
<http://legehandboka.no/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/nevrokirurgi/hjernesvulster-hos-barn-8910.html> (31.08.10)
- 46 Helseth E., Wesler K., Meling T. et. Al. Intrakraniale svulster. I: Gjerstad L., Hunsbeth O.S., Helseth E. (red). Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 4. utgave. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS, 2007: 517-538.
- 47 Ingebrigtsen T., Munch-Ellingsen J., Sollid S. Nevrotraumatologi. I: Gjerstad L., Hunsbeth O.S., Helseth E. (red). Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 4. utgave. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS, 2007: 273-286.
- 48 Norsk Elektronisk Legehåndbok. Mental retardasjon. 2010.
<http://legehandboka.no/pediatri/tilstander-og-sykdommer/utviklingsforstyrrelser/mental-retardasjon-2917.html> (01.09.10)
- 49 Bjørndal A, Flottorp S, Klovning A. Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2008.
- 50 Formidlingsenheten for muskel- og skjelettlidelser. Generiske skjema.
http://www.formi.no/index.php/helsepersonell/mer/helserelatert_livskvalitet/ (02.09.10).
- 51 Holm I., Risber M.A. COOP/WONCA-funksjonsskjema. Et nyttig og sensitivt evalueringsverktøy til bruk i fysioterapi praksis. Fysioterapeuten nr. 8 august 2003: 26-30.
- 52 Engen K., Nergård J., Eriksen R. K. Et. al. En prospektiv observasjonsstudie i sykehus praksis: Pasientrapporterte endringer etter bassengtrening. Fysioterapeuten nr. 10. Oktober 2009: 21-26.
- 53 Diakonhjemmet sykehus. VAS skala. 2010.
http://www.diakonsyk.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=634&I=2668 (02.09.10).
- 54 Christophersen K-A. Databehandling og statistisk analyse med SPSS. 3.utg. Oslo: Unipub AS, 2006: 7.
- 55 Sælbu M, Sørensen M. Factors associated with physical activity among young adults with a disability. Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports 2010; mars 10

- 56 Regjeringen. Helse og omsorgsdepartementet. Handlingsplan for fysisk aktivitet 2005-2009 - sammen for fysisk aktivitet. 2005.
http://www.regjeringen.no/Upload/HOD/Vedlegg/Planer/HOD_kortversjonFysisk.pdf
(19.01.2011).
- 57 Høgskolen i Bergen. Lokalmiljømodellen gir motivasjon til aktiviteter. 2007.
http://www.hib.no/aktuelt/konferanse/dokumenter/Fri_tid/nyquist.htm (19.01.2011).
- 58 Beitostølen Helsesportsenter. Lokalmiljømodell barn. 2011.
<http://www.bhss.no/brukere/behandlingstilbudet/lokalmiljoemodell-barn.aspx>
(20.01.2011).

10 Vedlegg

Pasientens navn: _____

f. nr. _____

Dato: _____

PASIENTSKJEMA

Funksjonsmåling (COOP/WONCA)






Norsk bearbeidelse: Prof. B.G. Bentsen
Institutt for allmennmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo

For å kunne følge din generelle helsetilstand før, under og etter en behandling trenger vi å vite "hvordan du har det". Det kan måles ved hjelp av svarene på noen enkle spørsmål. Vi ber deg derfor å svare på de seks spørsmålene på de seks skjemaene (A) til (F) nedenfor.

Du ser seks skjemaer som har som mål å angi din fysiske, psykiske og sosiale tilstand. Skjemaene besvares ved på hvert enkelt skjema **å slå en ring rundt**  det tallet til høyre for tegningen som best beskriver din nåværende situasjon.

A. FYSISK FORM

De siste 2 uker...
Hva var den tyngste fysiske belastningen
du greide/kunne greid i minst to minutter?

MEGET TUNGT (f.eks.) Løpe fort		1
TUNGT (f.eks.) jogge i rolig tempo		2
MODERAT (f.eks.) Gå i raskt tempo		3
LETT (f.eks.) Gå i vanlig tempo		4
MEGET LETT (f.eks.) Gå sakte - eller kan ikke gå		5

B. FØLESEMESSIG PROBLEM

De siste 2 uker...
Hvor mye har du vært plaget av psykiske
problemer som indre uro, angst, nedforhet
eller irritabilitet?

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
En god del		4
Svært mye		5

C. DAGLIGE AKTIVITETER

De siste 2 uker...
Har du hatt vansker med å utføre vanlige
gjøremål eller oppgaver enten innendørs
eller utendørs, p.g.a. din fysiske eller
psykiske helse?

Ikke vansker i det hele tatt		1
Bare lette vansker		2
Til en viss grad		3
En god del vansker		4
Har ikke greid noe		5






D. SOSIALE AKTIVITETER

De siste 2 uker...
Har din fysiske eller psykiske helse
begrenset dine sosiale aktiviteter og kontakt
med familie, venner, naboer eller andre?

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
Ganske mye		4
I svært stor grad		5






E. BEDRE ELLER DÅRLIGERE HELSE

Hvorledes vil du bedømme helsen din idag,
fysisk og psykisk, sammenlignet med for
2 uker siden?

Mye bedre	 ++	1
Litt bedre	 +	2
Omtrent uforandret	 =	3
Litt værre	 -	4
Mye værre	 --	5

F. SAMLET HELSETILSTAND

De siste 2 uker...
Hvorledes vil du vurdere din egen helse,
fysisk og psykisk i allminnlighet?

Svært god		1
God		2
Verken god eller dårlig		3
Dårlig		4
Meget dårlig		5

Pasientens Navn: _____

Dato: _____

Visuell Analog Skala (VAS)

Hvor tilfreds er du med livet?

(sett ring rundt det tallet som best beskriver din nåværende situasjon)

I-----I-----I-----I-----I
1 2 3 4 5

1= meget utilfreds

2= utilfreds

3= verken eller

4=tilfreds

5=meget tilfreds

Samtykkeerklæring

Forespørsel om samtykke for deltagelse i prosjektoppgaven: "ICF perspektivet på rehabilitering av temporær og kronisk funksjonshemning ved Beitostølen Helsesportsenter. Sammenhengen mellom funksjonsmål og tilfredshet med livet." Prosjektet omfatter et utvalg av brukere ved Beitostølen Helsesportsenter i perioden 09.08.10-03.09.10.

Om prosjektet

Som del av medisinstudiet ved universitetet i Oslo skal det skrives en obligatorisk prosjektoppgave. Vi har valgt å bruke Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) som utgangspunkt for vår oppgave. Vi tror at oppholdet ved BHSS gir en bedring i funksjon og økt aktivitet og deltagelse, men også en tilsvarende bedring i selvopplevd tilfredshet med livet. Vi ønsker å undersøke sammenhenger mellom disse variablene. Ved å delta kan du hjelpe oss å finne ut mer om dette. Deltagelse i denne studien vil innebære at du får utlevert/tilsendt to skjemaer som skal fylles ut ved tre anledninger: ved starten, ved slutten og 4 uker etter oppholdet. Deltagelse i prosjektet er frivillig og innebærer ingen endringer i det tilbudet du ellers ville mottatt. Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten at du må oppgi grunn for dette. Hvis du trekker deg vil det ikke ha noen konsekvenser for ditt videre opphold. Deltagelse i prosjektet innebærer ingen form for risiko eller ubehag annet enn at du skal fylle ut og levere inn de oppgitte skjemaene.

Alle data om deg som person vil bli underlagt taushetsplikt og oppbevart forsvarlig. Prosjektet avsluttes med en skriftlig innlevert oppgave der ingen personer kan identifiseres.

Kontakt oss gjerne dersom du har spørsmål angående prosjektet.

Ansvarlige for studien:

Stud. Med. Ingeborg Storaas

Mail: ingeborgstoraas@hotmail.com, tlf. 91583656

Stud. Med. Hilde Feiring

Mail: hilde_feiring@yahoo.com, tlf. 98836445

Veileder:

Nada Andelic

Overlege, PhD

Klinikk for kirurgi og nevrofag

Avd. for fys. med. og rehab., Ullevål

Oslo universitetssykehus

Jeg, _____ har mottatt skriftlig informasjon og samtykker i å delta i studien.

Pasientens signatur

Dato